



XV^e COLLOQUE

8, 9 et 10 novembre 2010
Fairmont Le Reine Élisabeth, Montréal



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

Résumé de la conférence du Dre Rachel Perkins

Leading by Example

Harnessing the Expertise of Lived Experience via Employment within Mental Health Services The South West London (UK) Experience

Prêcher par l'exemple

Mettre à profit l'expertise du vécu grâce à l'embauche dans les services de santé mentale L'expérience du South West London (R.-U.)¹

Par **Yves Blanchette**, directeur général, Regroupement des organismes de base en santé mentale (ROBSM)

Dre Rachel Perkins est directrice de Assurance qualité et Expérience utilisateur au South Owest London and St-Georges Mental Health NHS Trust, au Royaume-Uni, et utilisatrice de services en santé mentale. Elle est reconnue pour ses programmes novateurs visant à accroître les occasions d'emploi à l'intérieur des services de santé mentale pour les personnes qui ont elles-mêmes vécu des problèmes de santé mentale.

Rachel Perkins se présente comme une professionnelle de la santé mentale, qui a dirigé la mise sur pied de programmes pour aider les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale à obtenir et à conserver un emploi dans les services de santé mentale (et en dehors). Elle a aussi agi à titre de directrice dans le réseau des services publics de santé mentale où elle a engagé et dirigé de nombreuses personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale. De plus, elle vit avec un problème de santé mentale de longue date.

Elle nous présente la ressource « South West London Mental Health NHS Trust » qui œuvre en santé mentale pour une population d'environ 1 million de personnes et où 2600 employés offrent des services à 15 000 personnes en même temps. On y retrouve une gamme de services généraux et spécialisés pour les clientèles de tout âge.

À la question ; « Pourquoi embaucher des personnes qui ont des problèmes de santé mentale dans les services de santé? » elle répond simplement que le travail est bénéfique pour la santé et le bien-être physique et mental, et que le chômage a un coût économique et social élevé. Par exemple : le travail protège de la rechute, favorise une meilleure maîtrise des symptômes, diminue le recours aux services de santé mentale, favorise l'inclusion sociale, rehausse l'estime de soi et améliore la qualité de vie. D'autant plus que le réseau des services de santé est un employeur important qui doit prêcher par l'exemple. « Comment pouvons-nous demander à d'autres employeurs d'embaucher des personnes atteintes de troubles mentaux si nous ne le faisons pas nous-mêmes? »

1. Ce résumé est basé en partie sur la présentation power point du Dre Rachel Perkins, traduite en français par Ann Samson



XV^e COLLOQUE

8, 9 et 10 novembre 2010
Fairmont Le Reine Élisabeth, Montréal



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

En embauchant des personnes atteintes on améliore d'autant la qualité des services de santé mentale. Les personnes qui ont connu et surmonté des troubles mentaux possèdent une expertise précieuse pour aider d'autres personnes aux prises avec des difficultés similaires. La présence de ces travailleurs remet en question les mythes et les stéréotypes, combat le désespoir et le pessimisme, tant chez le personnel que chez les usagers et montre que travailler est réellement chose possible. L'embauche de ces travailleurs abat le mur destructeur et stigmatisant entre « eux » et « nous » au sein des services.

Ainsi depuis **1994 dans le cadre du programme d'embauche des usagers du South West London** on procède à l'embauche de personnes qui ont elles-mêmes connu des problèmes de santé mentale. Les personnes sont engagées dans des postes existants aux mêmes conditions que tout le monde.

Pour aider ces personnes à se maintenir en emploi on a créé dès **1995 un programme de soutien à l'emploi**. Ce programme, né dans un contexte où les autorités recommandaient « que nul ne soit engagé dans les services de santé mentale s'il a été traité pour un trouble mental depuis moins de deux ans- Rapport Clothier », a connu des débuts modestes avec un seul travailleur de soutien. Puis, les exemples de réussite démontrant que les personnes vivant avec des problèmes de santé mentale s'acquittaient avec succès de leurs tâches (à la grande surprise du personnel « régulier ») ont permis au projet de se développer. Aujourd'hui le programme de soutien à l'emploi offre les services suivants :

Aide dans le processus d'embauche

- Information sur les emplois et le soutien offerts
- Aide pour déterminer les emplois qui conviennent
- Préparation des formulaires de demande d'emploi ou des CV
- Simulation d'entrevue

Aide dans la transition à l'emploi

- Soutien et encouragements
- Conseils sur les droits en matière d'aide sociale
- Initiation
- Mentors en milieu de travail
- Adaptation du soutien au travail aux besoins de la personne

Soutien continu : l'emploi est une relation, donc nous soutenons une relation

- « Mesures d'aménagement raisonnables » au travail
- Soutien et encouragements
- Aide pour résoudre des difficultés qui surviennent au travail; aide pratique
- Aide pour régler des problèmes en dehors du travail qui peuvent nuire au rendement au travail (accès à d'autres services)
- Aide pour composer avec des symptômes déterminés
- Soutien aux gestionnaires – l'emploi est une relation
- Perfectionnement professionnel

Soutien aux employés chez qui apparaît un trouble de santé mentale



XV^e COLLOQUE

8, 9 et 10 novembre 2010
Fairmont Le Reine Élisabeth, Montréal



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

L'histoire d'Emma

Emma est à l'université quand la schizophrénie apparaît. Elle est forcée d'arrêter pendant un an, mais elle finit par décrocher son diplôme. Elle rêve de devenir psychologue clinicienne, mais se fait dire qu'elle en sera incapable vu ses problèmes de santé mentale. Une fois diplômée, elle commence à postuler des emplois (plus de 100)... et jamais elle n'obtient d'entrevue. Elle postule un emploi de travailleuse de soutien en réadaptation au South West London, emploi soutenu par le programme d'embauche des usagers. Au bout de trois ans, elle est promue spécialiste en emploi et aide d'autres personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale à trouver du travail. Elle devient ensuite spécialiste principale en emploi et compte d'autres employés sous sa direction. En même temps, elle étudie à temps partiel et décroche une maîtrise en méthodologie de recherche avec distinction. Sept ans après avoir commencé à travailler, elle fait une demande d'admission au doctorat en psychologie clinique... et est acceptée! Elle a obtenu son doctorat il y a deux ans et travaille maintenant comme psychologue clinicienne.

L'exemple d'Emma

« Cela m'a fait réaliser que je pouvais aller en santé mentale pour y travailler [...] J'avais cru que les portes qu'on m'avait interdites m'étaient fermées. Aujourd'hui, j'ai fait des études en psychologie, j'ai été psychotique et je travaille auprès de patients psychiatriques; je suis donc capable de voir les choses pratiquement sous tous les angles. »

La Charte de l'embauche des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale (1997)

D'un autre côté, le programme de soutien à l'emploi laissait sous-entendre que les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale pouvaient travailler dans les services de santé mentale, mais seulement si elles avaient le soutien nécessaire. Il est évident que pour bon nombre des personnes atteintes le seul obstacle à l'emploi est la réticence des employeurs à les engager. D'autant plus que beaucoup d'entre elles ont accès au soutien nécessaire auprès d'amis et de services en dehors du milieu de travail.

Dans le sillage de ce projet, en 1997, on a établi une « Charte de l'embauche des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale ». Cette charte a été conçue pour diminuer la discrimination dans l'embauche envers les personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale dans l'ensemble de l'organisation et reconnaître l'importance de l'apport de ces personnes au travail de l'organisation. Du même coup on spécifiait qu'une expérience personnelle des problèmes de santé mentale est indiquée comme « souhaitable » dans les caractéristiques personnelles pour tous les postes (concierge, postes d'administration...). Bref, on invite les personnes atteintes à postuler en nommant la maladie mentale comme un élément d'inclusion important.

Si bien que 10 ans après l'adoption de la charte, 23 % des personnes embauchées avaient des problèmes de santé mentale et 31 % de ces personnes se retrouvent avec des postes de chefs de groupe, professionnels et de cadres supérieurs. Dre Perkins fait toutefois ici une mise en garde : *les chartes ne valent pas le papier sur lequel elles sont écrites sans une surveillance et un soutien efficaces pour s'assurer que les personnes décrochent réellement un emploi.*



XV^e COLLOQUE

8, 9 et 10 novembre 2010
Fairmont Le Reine Élisabeth, Montréal



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

En **2001**, le programme d'expérience de travail a été créé pour ceux et celles qui n'ont jamais travaillé. Ce programme, axé sur le bénévolat, ayant démontré peu d'incidence vers l'emploi rémunéré a été remplacé par un **programme de préparation à l'emploi**. Celui-ci permet aux personnes n'ayant jamais travaillé (ou n'ayant pas travaillé très longtemps) de vivre une expérience de travail d'une durée limitée (dix semaines) parallèlement à la recherche d'un emploi. Il permet aussi aux candidats d'avoir des références et des antécédents de travail et démystifie l'idée auprès du personnel régulier qu'une personne atteinte ne peut pas travailler.

Programme de préparation à l'emploi personnalisé et intensif d'une durée de dix semaines

Contenu :

- Expérience de travail au sein des différents départements du Trust
- Aide individuelle et en groupe pour la recherche d'emploi et la préparation des demandes d'emploi et des CV
- Aide pour la préparation à l'entrevue et l'entrée en fonction

Statistiques sur les participants de 2001-2009 :

- 142 personnes ont entrepris le programme; 115 l'ont terminé (81 %)
- 49 % ont obtenu un emploi compétitif dont 33 % dans les 13 semaines suivant le début du programme, les autres, dans un délai de 26 semaines)
- 8 % ont entrepris une formation standard
- 16 % sont allés vers le bénévolat
- 27 % sont restés au chômage et inactifs

Dre Perkins fait deux mises en garde par rapport à ce programme :

- Il ne remplace pas un emploi rémunéré ;
- Il n'est pas un passage obligé vers l'embauche.

Dans le cadre de l'actualisation de ce programme, on a pu constater que beaucoup d'obstacles doivent être surmontés. D'une part, on rencontre d'emblée une opposition à la simple idée que des personnes atteintes de troubles mentaux travaillent dans les services de santé mentale. Opposition qui se confirme quand on cherche à recruter activement des personnes. D'autres parts, les préjugés à l'effet que ces personnes ne peuvent occuper que des emplois non-cliniques ou encore de soutien (pas de postes de professionnels) sont enracinés très profondément.

Les leçons suivantes ont été dégagées à la suite du programme :

- Nécessité d'un soutien solide de la part de la haute direction de l'organisation et d'un changement d'attitude chez le personnel de première ligne;
- Il faut le voir pour le croire : avant de le voir de leurs propres yeux, les professionnels ne croyaient pas que des personnes ayant des problèmes de santé mentale pouvaient travailler dans les services de santé mentale;



XV^e COLLOQUE

8, 9 et 10 novembre 2010
Fairmont Le Reine Élisabeth, Montréal



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

- Soutien axé sur la relation employeur-employé plutôt que sur la personne
 - Attentes peu élevées de la part des professionnels envers les personnes ayant des problèmes de santé mentale, car ils ne les voient habituellement que lorsqu'elles sont au plus mal;
 - Changement de rôle pour les professionnels : ceux-ci ont l'habitude de considérer ces personnes comme des « patients » plutôt que comme des « collègues » dans leurs rapports avec elles.
- Nécessité d'une séparation entre le soutien et la gestion hiérarchique;
- Nécessité d'un soutien continu vu la nature changeante de nombreux problèmes de santé mentale.

Au-delà des programmes d'employabilité et de soutien – Le soutien par les pairs

Les programmes d'employabilité et de soutien ont permis de tirer des leçons importantes. Embaucher des personnes aux prises avec des problèmes de santé mentale pour des postes existants, c'est important mais insuffisant. Une infirmière, un psychologue, une travailleuse sociale, un médecin ou une physiothérapeute ayant des problèmes de santé mentale reste une infirmière (un psychologue, une travailleuse sociale, un médecin ou une physiothérapeute).

Ces gens sont engagés comme professionnels plutôt qu'en tant que pairs... et interviennent auprès des personnes utilisatrices de services en tant que professionnels.

De plus en plus de données probantes démontrent l'importance d'une relation basée sur l'égalité et un parcours commun : le soutien par les pairs. Ce soutien aide les personnes à se sentir moins seules, alimente l'espoir et fait entrevoir des possibilités, permet aux personnes de faire partager leur expérience et différentes interprétations de ce qui s'est passé, aide les personnes à trouver des solutions aux problèmes et apporte le soutien de quelqu'un qui comprend ce que la personne traverse. Cette approche permet un bénéfice mutuel en aidant la personne à mettre à profit son expérience pour aider d'autres personnes aux prises avec des difficultés similaires.

Qu'est-ce que le soutien par les pairs ?

Relation basée sur la réciprocité et un parcours commun, offrant soutien, compagnie, empathie, partage et aide pour contrer les sentiments de solitude, de rejet, de désespoir et de frustration
(Stroul et coll., 1993)



XV^e COLLOQUE

8, 9 et 10 novembre 2010
Fairmont Le Reine Élisabeth, Montréal



ASSOCIATION
QUÉBÉCOISE POUR
LA RÉADAPTATION
PSYCHOSOCIALE

D'ailleurs de nouvelles études internationales démontrent les bienfaits du soutien par les pairs :

- | | |
|---|--|
| ➤ Satisfaction plus grande des usagers à l'égard des services | ➤ Développement d'habiletés de résolution de problèmes |
| ➤ Risque moindre de rechute | ➤ Participation plus grande à la communauté |
| ➤ Moins d'hospitalisations | ➤ Diminution des principaux problèmes de la vie |
| ➤ Séjour à l'hôpital raccourci | ➤ Besoins moindres sur le plan de la santé physique |
| ➤ Symptômes diminués | ➤ Meilleure qualité de vie |
| ➤ Meilleure image de soi | ➤ Bien-être amélioré |
| ➤ Meilleure estime de soi | ➤ Meilleurs réseaux et soutien sociaux |
| ➤ Stigmatisation moindre | ➤ Meilleur accès à l'emploi |
| ➤ Consommation d'alcool moindre | |
| ➤ Espoir plus grand | |
| ➤ Meilleure emprise sur sa destinée | |

Un projet pilote **sur l'embauche de pairs aidants dans une unité d'hospitalisation du South West London** a donc été mis en place en **2008**. Deux pairs aidants ont été engagés pour deux jours par semaine. Les effets sont très positifs, les personnes qui ont passé du temps avec un pair aidant étaient beaucoup plus susceptibles :

- d'estimer avoir eu une chance de parler de ce qui était arrivé;
- d'avoir le sentiment qu'on les avait aidées à se rétablir;
- de se sentir pleines d'espoir devant l'avenir, capables de faire ce qu'elles voulaient dans la vie.

« Le pair aidant sait ce que c'est. »

« Elle a écouté et était sympathique parce qu'elle-même avait traversé des choses. »

L'embauche des personnes qui ont un vécu de trouble mental dans des postes existants doit continuer, mais il faut aussi développer de nouveaux postes de pairs aidants.

Rien de bien neuf

« Le médecin, Philippe Pinel (1745-1826), affirme que ces personnes, de par leur expérience personnelle, sont mieux placées pour comprendre les problèmes des patients et y réagir avec délicatesse.

« Elles sont les plus susceptibles de s'abstenir de tout traitement inhumain... »